Jahresbericht 1994 : die Schweizerische Parkinsonvereinigung

Objekttyp: **Group**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): **- (1995)**

Heft 38

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung

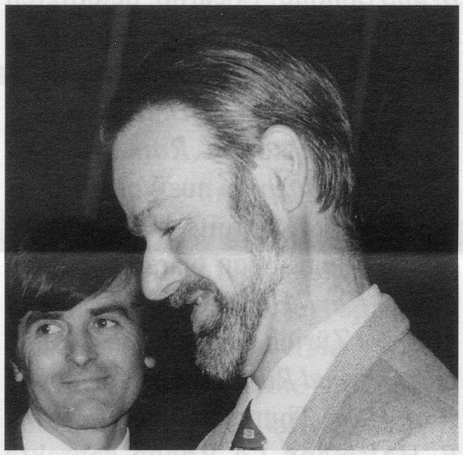
Die Geschichte der Schweizerischen Parkinsonvereinigung SPaV seit ihrer Gründung im Jahr 1985 ist durch die Mitteilungsblätter und durch zahlreiche Protokolle und Akten gut dokumentiert. Über die umfangreichen Vorarbeiten, die der Gründung vorausgegangen sind, existieren aber nur wenige schriftliche Zeugnisse. Zwei Direktbeteiligte schildern aufgrund ihrer Erinnerungen und eigener Akten, welche Probleme damals zu meistern waren. *Prof. Hans-Peter Ludin*, St. Gallen (damals noch Bern), berichtet über die Zeit vor der Einsetzung der Gründungskommission, *Dr. Fiona Fröhlich Egli*, Unter-Ohringen (damals ebenfalls Bern), über die Periode bis zur Gründungsversammlung. Die Entwicklung der Vereinigung in ihren ersten zehn Jahren deckt ein dritter Teil von *Lydia Schiratzki*, Hinteregg, ab, und im letzten Abschnitt geht *Dr. Lorenz Schmidlin*, Muttenz, auf die zukünftigen Aufgaben ein.

Von der Idee zu ersten konkreten Schritten

Prof. Hans-Peter Ludin, Präsident des Fachlichen Beirats

Ende der siebziger Jahre reifte in mir die Überzeugung heran, dass eine Organisation für Parkinsonpatienten in der Schweiz einem Bedürfnis entspreche: einerseits hörte ich zahlreiche Patienten nach einer derartigen Gruppierung fragen, andererseits erfuhr ich von ersten Erfolgen der Parkinsonvereinigungen, die zu jener Zeit in verschiedenen europäischen Ländern entstanden. Ich begann, von meiner Idee zu Patienten und ihren Angehörigen, zu Kollegen und Mitarbeitern der pharmazeutischen Firmen zu sprechen. In der Regel stiess ich dabei zwar auf wohlwollendes Interesse, meist verbunden mit der Aufforderung, eine Patientenorganisation ins Leben zu rufen; zur aktiven Mitarbeit und zur finanziellen Starthilfe aber war niemand bereit.

Anfang 1983 erfolgte die überraschende Wende: *Jean-Paul Zürcher*, Aussendienstmitarbeiter der Firma F. Hoffmann-La Roche, liess sich von meiner Idee nicht nur begeistern, sondern versprach, seinen Vorgesetzten über das Projekt zu informieren. Bald darauf erfolgte ein Anruf von *Dr. Hans-Peter Göldi*, der mir seine Unterstützung zusicherte. Im Frühjahr 1983 wurden erste konkrete Schritte in die Wege geleitet, und die beiden Herren versprachen mir finanzielle und logistische Unterstützung.



Prof. Hans-Peter Ludin

War es mehr als ein glücklicher Zufall, dass damals die junge Ärztin Fiona Fröhlich an einem Parkinsonthema für ihre Doktorarbeit bei mir tätig war? Sie zeigte sich sofort bereit, im Rahmen einer Halbtagsstelle die nötigen Vorarbeiten an die Hand zu nehmen. Ohne ihr Engagement und ohne ihre Begeisterung hätte die Gründungsphase sicher viel länger gedauert!

Schon bald setzte sich bei uns die Überzeugung durch, dass ein Erfolg unseres Unternehmens nur mit Unterstützung oder zumindest wohlwollender Duldung der Schweizer Neurologen möglich sei. Am 16. Dezember 1983 folgten 18 Ärztinnen und Ärzte unserer Einladung ins Berner Inselspital zu einem Workshop "Wollen wir eine Schweizerische Parkinsongesellschaft gründen?". Das Vorhaben wurde zwar im Grundsatz von einer Mehrheit befürwortet, gleichzeitig erfolgten aber so viele Vorbehalte, dass wir zeitweise doch daran zweifelten, ob ein Weitermachen sinnvoll sei. *Prof. Jean Siegfried*, der sich von Anfang an voll hinter unsere Absichten gestellt hatte, rettete schliesslich die etwas verfahrene Situation: Er schlug eine Umfrage bei möglichst vielen Betroffenen vor, um einerseits die Stimmung unter den Patienten zu ergründen und andrerseits den Zweiflern und Gegnern unter den Kollegen Zeit zu geben, sich an den Gedanken einer Patientenorganisation zu gewöhnen. Ausserdem ermöglichte dieser Aufschub, die Schweizerische Neurologische Gesellschaft anlässlich ihrer Mitgliederversammlung in Lugano am 4. Mai 1984 über unser Vorhaben zu orientieren, ohne bereits vollendete Tatsachen geschaffen zu haben.

Die Umfrage wurde von Frau Fröhlich mit Elan geplant und durchgeführt. Anlässlich einer zweiten Neurologensitzung zum Thema „Parkinsongesellschaft" im Insel-

spital Bern am 15. November 1984, konnte sie das Resultat bekanntgeben: je rund 90 Prozent der Patienten und ihrer Angehörigen befürworteten die Gründung einer Schweizerischen Parkinsongesellschaft. (Die detaillierten Auswertungen der Umfrage wurden im ersten Mitteilungsblatt der SPaV publiziert.) Grundsätzlich stimmten daraufhin alle anwesenden Neurologinnen und Neurologen einer Gründung zu, obwohl auch jetzt noch nicht alle Vorbehalte beseitigt waren. Ausdrücklich betont wurde, dass das Vorhaben nicht über den Kopf der damals schon bestehenden Selbsthilfegruppen in Thun, Winterthur und Zürich erfolgen dürfe.

Weiter wurde eine vorbereitende *Gründungskommission* beschlossen und auch gleich eingesetzt.

Die Arbeit der Gründungskommission

Dr. Fiona Fröhlich Egli, Vizepräsidentin

Das „Wartejahr" 1984 war also keineswegs verlorene Zeit gewesen: nebst der breiten Zustimmung der Parkinsonbetroffenen auf den Fragebogen, hatten auch mehrere Patienten und Angehörige ihre Mithilfe angeboten als mögliche Vorstandsmitglieder, als Gründerinnen und Gründer einer Selbsthilfegruppe, oder als Mitautoren für das Mitteilungsblatt. Ich meinerseits hatte die drei jungen Selbsthilfegruppen in Thun/Spiez, Winterthur und Zürich kennengelernt und mir Unterlagen kommen lassen von anderen schweizerischen Patientenvereinigungen und von ausländischen Parkinsongesellschaften. So viele „glückliche Zufälle" spielten zusammen, dass es offenbar genau der richtige Zeitpunkt war, eine Vereinigung zu gründen.

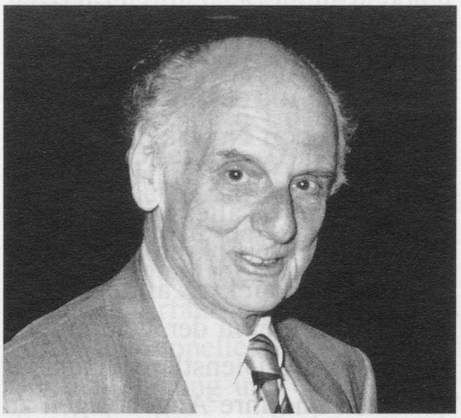
Dank der umsichtigen und eher etwas abwartenden Art der Vorbereitung waren von Anfang an aus allen Sprachregionen der Schweiz Ärzte und Betroffene, forschende Industrie und Selbsthilfegruppen, Frauen und Männer beteiligt. Das zeigt sich beispielhaft an der Zusammensetzung der Gründungskommission: Gründungspräsident war *Prof. Jean Siegfried*, Zürich. Nebst den Neurologen *Prof. Gérard Gauthier*, Genf, und *Dr. Bruno Simona*, Locarno, beteiligten sich als Patienten- und Angehörigenvertreter *Dr. Robert Nowak*, Freiburg, *Pierre und Germaine Nicollier*, Genf, sowie *Romano und Graziella Maspero* aus Vezia/Lugano. Die drei bereits bestehenden Selbsthilfegruppen waren vertreten durch *Karl Häfliger* und *Helmut Müller*, Zürich, das Ehepaar *Kunz* und *Gertrud Ribi*, Winterthur, sowie *Ruth Hess*, Thun. Die Sponsorfirma F. Hoffmann-La Roche schickte *Ernst Meier*, und ich hatte das Amt der Protokollführerin und Sekretärin inne.

Dr. med. Fiona Fröhlich Egli

Die Zusammenarbeit in der Gründungskommission war sehr erfreulich. Statuten müssen sein - die Arbeit daran ist allerdings mühsam. Wir legten z.B. fest, dass der Vorstand ausgeglichen zusammengesetzt sein solle aus Patienten, Angehörigen und Fachleuten. Dann wurde der Statutenentwurf ganz genau auf Französisch und Italienisch übersetzt und von einem Juristen geprüft. Die Vorbereitung der ersten Nummer des Mitteilungsblattes mit der Auswertung der Fragebogenaktion machte mir schon mehr Spass. Prof. Siegfried setzte seine Beziehungen ein, um ein Patronatskomitee aus politisch wichtigen Persönlichkeiten zusammenzustellen. Verschiedene pharmazeutische Firmen wurden als Kollektivmitglieder geworben - und spendeten kräftig. Zur Beratung des Vorstandes und der Mitglieder in fachlichen Belangen wurden verschiedene Neurologen, eine Physiotherapeutin und eine Sozialarbeiterin als Mitglieder des fachlichen Beirates angefragt. Die Gründungskommission fragte sodann verschiedene Persönlichkeiten an, ob sie sich an der Gründungsversammlung zur Wahl in den Vorstand stellen würden. Nachdem ich zusammen mit Herrn Nowak (dem zukünftigen Präsidenten) auch noch einen zentral gelegenen (allerdings unterirdischen!) Saal gefunden hatte im Hotel Alfa in Bern, konnten die Einladungen an alle Parkinsonbetroffenen verschickt werden, die an der Fragebogenaktion teilgenommen hatten, an alle Neurologen der Schweiz und an verschiedene Gäste.

Gründungsversammlung in Bern am 26. Oktober 1985

Es kamen mehr als 200 Teilnehmerinnen und Teilnehmer! Das Warten und gründliche Vorbeiten hatte sich gelohnt. Von Anfang an zogen Ärzte und Betroffene am gleichen Strick (im Gegensatz zu zwei Nachbarländern, in denen es je zwei Parkinsonvereinigungen gibt, eine von den Ärzten gegründete und eine Patientenselbsthilfeorganisation!). Sicher, Spannungen gab und gibt es auch in unserer Vereinigung - das ist normal, wo ganz verschiedene Menschen zusammenarbeiten. Und bis jetzt liess sich jedes Mal eine Lösung finden.



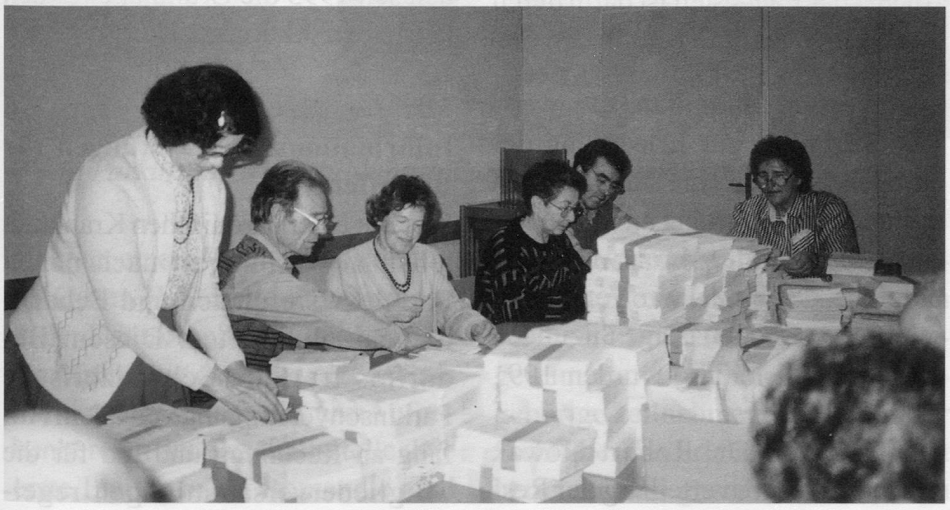
Dr. Robert Nowak, erster Präsident der Vereinigung

Die Porträts auf diesen Seiten stammen von der Gründungsversammlung. Wir waren alle noch zehn Jahre jünger! Einige vertraute Gesichter sind nicht mehr da: Pierre Nicollier, Vertreter der Romandie im ersten Vorstand, verstarb 1989; Robert Nowak, der energische und engagierte Präsident der ersten Jahre, starb 1991 nach dem 5-Jahres-Jubiläum der Vereinigung.
Ihre Namen mögen stellvertretend für alle andern Mitglieder der Parkinsonvereinigung stehen, die nicht mehr unter uns sind, ausser in unserer dankbaren Erinnerung.

Vom Familienbetrieb zur Institution

Lydia Schiratzki, Geschäftsführerin

Am 1. Januar 1987 übergab mir Dr. Fiona Fröhlich Egli, die für ein gutes Jahr das Zentralsekretariat der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in einer Ecke ihrer Wohnung betreut hatte, offiziell das administrative Ruder des noch jungen Schiffchens. Meine Einarbeitung hatte jedoch schon im letzten Quartal 1986 begonnen. Besonders lebhaft in Erinnerung geblieben sind mir aus jener Zeit die Teilnahme an der ersten ordentlichen Mitgliederversammlung in den Räumen der EXMA in Oensingen, der erste Kontaktpersonentag für Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen in Rüschlikon und der erste Versand der Einladungen für die Mitgliederversammlung: zu fünft sassen wir am Wohnzimmertisch von Fiona Fröhlich Egli, beklebten Kuverts und steckten die Unterlagen ein. Das grösste Problem stellten die drei Landessprachen dar: sollte nun dieses oder jenes Mitglied eine französische oder italienische Einladung erhalten? Frau Fröhlich sauste zwischen ihrer Kärtchendatei und dem Wohnzimmer hin und her, um darüber Auskunft zu beschaffen. Ein anderes Bild blieb in der Erinnerung haften: Unser damaliger Buchhalter brachte mir in die neugemietete Einzimmerwohnung in Hinteregg am späten Nachmittag einen Computer. Mit dieser, mir noch gänzlich fremden Maschine hatte ich nun - zwischen acht und zehn Uhr abends -, erste Schritte zu wagen. Ein Kurs half mir dann weiter beim Lösen der Probleme, und im Frühjahr 1987 war es soweit: erstmals rutschten die Etiketten für das Mitteilungsblatt aus dem Drucker! Übrigens: aufgeklebt wurden die Adressen während den ersten Jahren stets von der Selbsthilfegruppe Zürich. Alle waren traurig, als eines Tages die Druckerei diese Arbeit maschinell übernahm, und ich nicht mehr mit dem vollgepackten Auto bei der Selbsthilfegruppe vorfuhr.



Die Zürcher-Gruppe beim Verpacken des Mitteilungsblattes

Die Entwicklung der Geschäftsstelle

In Annemarie Weber hatte ich eine ausgezeichnete und kompetente Hilfe, die anfangs stunden- und tageweise mitarbeitete. 1988 erhöhte ich mein bisher 50prozentiges Pensum auf 60 Prozent, und 1989 wurde eine zweite Teilzeitsekretärin angestellt. Schon bald platzte das kleine Sekretariat samt Kellerabteil aus allen Nähten, und deshalb bezogen wir am 15. Dezember 1989 eine Dreizimmerwohnung in Hinteregg. Auch ein zweiter fester Arbeitsplatz mit PC entstand. Bis 1990 betreute Dr. Fröhlich Egli ehrenamtlich weiter das vierteljährliche Mitteilungsblatt, das anschliessend von Dr. Kurt Bütikofer bis Ende 1993 im Auftragsverhältnis redigiert wurde. 1990 stiess Katharina Scharfenberger zur Geschäftsstelle (vorerst mit 10 Prozent-, heute 40 Prozent-Pensum), und auch Annemarie Weber arbeitete damals zu 40 Prozent, bevor sie 1993 in Pension ging. 1991 ergänzte Ruth Löhrer (40 Prozent) unser Team und 1994 erfolgte der Redaktionswechsel zu Eva Michaelis (80 Prozent), die als Beauftrage für Öffentlichkeitsarbeit auch in der Mittelbeschaffung tätig ist. Zahlungsverkehr und Datenbanken betreut seit letztem Jahr Anita Osterhage (50 Prozent) und zwischendurch hilft Marianne Tobler tageweise aus. Die Aufstockung der Stellenprozente von 205 auf heute 300 Prozent wurde nach einer 1992 bei der Geschäftsstelle durchgeführten Organisationsberatung und nach einer fundierten Eingabe vom Bundesamt für Sozialversicherung bewilligt. Dank einer einmaligen Spende konnte die Zahl der Arbeitsplätze auf vier erhöht und mit PC's ausgestattet werden.

Heute können wir uns kaum vorstellen, wie wir unsere Arbeit ohne das gut eingerichtete Sekretariat verrichten würden!

In dieser bewegten Zeit des Aufbaus war für uns alle im Herbst 1991 der unerwartete Tod des ersten Präsidenten, Dr. Robert Nowak, ein schwerer Schlag. Gewissenhaft, wie er war, spürten wir alle, wie ihn einerseits die Parkinsonkrankheit seiner Ehefrau bedrückte, andererseits auch anspornte, in der Vereinigung vor allem die Dienstleistungen für Patienten und ihre Angehörigen zu fördern. Frau Dr. Fröhlich Egli sprang auch jetzt in die Lücke und überbrückte die präsidentenlose Zeit. Dank Hinweisen aus einer Selbsthilfegruppe war die Vereinigung in der Lage, bereits an der Mitgliederversammlung 1992 ihren neuen Präsidenten, Dr. Lorenz Schmidlin, zu wählen.

Vorstand und Geschäftsleitung

Das Durchstöbern der Vorstandsprotokolle für diesen Bericht ist für mich zu einer interessanten Erinnerungsreise geworden.Gerne würde ich über Person und Tätigkeit eines jeden Vorstandsmitglieds in den ersten zehn Jahren erzählen, doch es würde den Rahmen sprengen.

Immer schon hat mir gefallen, dass im Vorstand namhafte Fachleute mit Betroffenen, also Patienten und Angehörigen, zusammenarbeiteten. Auch jeder Landesteil ist darin durch gute und engagierte Mitglieder vertreten.

In den ersten Jahren fanden jeweils vier Sitzungen zur Erledigung der anfallenden Geschäfte statt, daneben bestanden von Anfang an kleine Arbeitsgruppen oder Verantwortungsbereiche der einzelnen Vorstandsmitglieder. Regelmässige Sitzungen der Geschäftsleitung wurden 1991 eingeführt.

Der Tod von Dr. Robert Nowak brachte eine Neuverteilung der Ressorts mit sich.

Lydia Schiratzki im ersten Jahr ihrer Tätigkeit für die SPaV

Wie ein roter Faden zieht sich durch die Arbeit des Vorstandes der Gedanke „Im Mittelpunkt aller Bemühungen stehen Patienten und Angehörige". Schon 1987 erfolgte ein Gedankenaustausch: „Wie kann sich die Vereinigung noch besser für die Patienten einsetzen?". Ferienplätze für Patienten, Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige, Erschliessung neuer Geldquellen, Ausbau der physiotherapeutischen Betreuung sowie Unterstützung der Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen waren Postulate, die heute noch ihre Gültigkeit besitzen. 1991/92 wurden die Selbsthilfegruppen über ihre Bedürfnisse und Erwartungen an die Vereinigung befragt. Die Ergebnisse bilden seit 1993 die Grundlage für den jährlichen Aktionsplan.

Mitgliederversammlungen und Informationsveranstaltungen für Betroffene

Wer mit einer chronischen Krankheit leben muss, hungert nach neuen Forschungsresultaten und Behandlungsmöglichkeiten. Diesem Bedürfnis trug die Schweizerische Parkinsonvereinigung von allem Anfang an Rechnung und lud für die Mitgliederversammlungen regelmässig namhafte Redner ein. Für die

Betroffenen wurde dabei auch immer Gelegenheit geboten, an einen Neurologen Fragen in französischer und deutscher Sprache zu stellen. In den letzten Jahren bestand für die Mitglieder sogar die Möglichkeit, unter drei bis vier verschiedenen Referaten auszuwählen, wovon immer mindestens eines durch einen Romand gehalten wurde.
Seit dem 5-Jahres-Jubiläum finden zudem Informationsnachmittage oder -abende statt, die entweder von Rehabilitationskliniken organisiert, oder durch die Vereinigung angeboten werden.

Selbsthilfegruppen und Weiterbildungstagungen

Die erfreuliche Zunahme der Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz (Ende 1994 waren es 42 und weitere befanden sich im Aufbau) erfordert, neben der Betreuung und Unterstützung während des Jahres, eine stetige Weiterbildung der Leiterinnen und Leiter. Die jährlichen, seit 1989 an einem Wochenende durchgeführten Weiterbildungstagungen in der Deutschschweiz, gehören seit der Gründung der Schweizerischen Parkinsongesellschaft zum Aufgabenbereich der Geschäftsstelle. Die erste Tagung in der Romandie fand 1989 in Neuenburg statt. In den ersten Jahren wurden hauptsächlich wissenschaftliche Referate geboten, bis Patienten und Angehörige fanden, sie benötigten vermehrt konkrete Unterstützung bei der Gruppenleitung und der Bewältigung der täglich auftauchenden Probleme. Deshalb liegt heute das Hauptgewicht auf Gruppenarbeit, praktischen Übungen, Erfahrungsaustausch und einem traditionellen Spielabend.
Bei der Planung und Vorbereitung dieser Tagungen arbeiten jeweils auch Betroffene aktiv mit.

Informationsveranstaltungen für Fachleute

Auch der Information von Fachleuten (Ärzte, Pflegepersonal, Physio- und Ergotherapeuten, Spitex, Altersbetreuer usw.) wird grosse Beachtung geschenkt. Hier setzen sich Mitglieder des Fachlichen Beirates und des Vorstandes seit der Gründung sehr aktiv ein. Die Geschäftsstelle organisiert eigene Anlässe oder unterstützt Fachverbände bei der Referentensuche. Wichtig ist uns, dass an solchen Informationsveranstaltungen immer auch Patienten und Angehörige teilnehmen, die aus ihrer Sicht über das Erleben der Krankheit berichten und gezielte Wünsche an die Fachleute äussern.

P wie Parkinson: Weiterbildungstagung 1994 in Wislikofen

Dienstleistungen und Zusammenarbeit

Die Vereinigung hilft mit beim Aufbau von Selbsthilfegruppen und unterstützt sie laufend weiter. Sie informiert ihre Mitglieder und eine breitere Öffentlichkeit über die Parkinsonsche Krankheit und vermittelt seit ihrer Gründung an Patienten und Angehörige nichtmedizinische Ratschläge (Alltagsprobleme, Kur- und Ferienmöglichkeiten, Weiterleitung an spezialisierte Stellen für Rechts- und Versicherungsfragen, Hilfsmittel usw.) Während fünf Tagen in der Woche stehen die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle für telefonische Auskünfte zur Verfügung und erledigen schriftliche Anfragen.

Für die Erarbeitung von einschlägigen Broschüren wird die Zusammenarbeit mit Chemiefirmen gesucht, und für Fachleute wie Betroffene steht ein Videoverleih zur Verfügung. Mit Buchbesprechungen im Mitteilungsblatt werden die Mitglieder zudem über Neuerscheinungen zu Parkinson auf dem Laufenden gehalten.

Seit Anbeginn wurde der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen viel Wert beigemessen, weil die Vereinigung grundsätzlich nur eigene Dienste anbietet, falls diese nicht bereits anderswo abgedeckt werden. Schon 1986 wurde deshalb mit Pro Infirmis eine schriftliche Vereinbarung für die Beratung von Patienten getroffen, die 1994 durch einen neuen Vertrag ersetzt wurde. Die Vereinigung ist auch Mitglied der Schweizerischen Gesundheitsligenkonferenz GELIKO, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für die Eingliederung Behinderter SAEB, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung SAHB, der Schweizerischen Arbeitsgemein-

Ferienlager in Magliaso

schaft für Rehabilitation SAR sowie der Zentralauskunftsstelle für Wohlfahrtsunternehmungen ZEWO. Sie versucht zudem immer wieder, mit anderen sozialen Institutionen gemeinsame Aktionen zu planen oder Dienstleistungen gemeinsam zu nutzen (z.B. Ferienangebote zusammen mit der Rheumaliga, MS-Gesellschaft usw.).

Es bestehen Kontakte zu allen Parkinsonvereinigungen der Welt, mit denen mindestens die Mitteilungsblätter, oft aber auch weitere Informationen ausgetauscht werden. In Europa hat sich diese Zusammenarbeit über die Grenzen hinweg durch die Gründung der EPDA (European Parkinson's Disease Association) seit 1992 noch verstärkt.

Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung

In den Anfängen wurde die Öffentlichkeitsarbeit von einzelnen Vorstandsmitgliedern an die Hand genommen, doch erkannte man bald einmal, dass in diesem Bereich umfassend geplante und vor allem kontinuierliche Arbeit geleistet werden muss. Eine Arbeitsgruppe für Öffentlichkeitsarbeit wurde geschaffen und 1991 der Redaktion des Mitteilungsblattes ein entsprechendes Mandat hinzugefügt. Neben dem seither laufend erarbeiteten Informations- und Ausstellungsmaterial (Prospekt der Vereinigung, Stellwand und - als neuste Errungenschaft - Informationsblätter für Fachleute und Patienten), ging die intensive Kontaktpflege zu den Medien einher. Dass sich diese Anstrengung lohnte, erhellt aus dem wachsenden Interesse, das sowohl Presse wie elektronische Medien der Parkinsonschen Krankheit entgegenbringen.

Schwierigkeiten bei der Mittelbeschaffung riefen nach der Schaffung einer Arbeitsgruppe „Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung". Die neu aufgegriffenen Ideen wie Verkauf von Kunstkarten, Schaffung einer Taxcard und Benefizkonzerte brachten seither gute Resultate, ebenso Gesuche an Firmen, Stiftungen und persönliche Kontakte.

Forschung und Aktionen

In den ersten Jahren der Vereinigung waren die Jahresabschlüsse so erfreulich, dass ab 1988 Rückstellungen für Forschung und Aktionen geäufnet werden konnten. 1990 war es zum ersten Mal möglich, drei Studien zum Thema Parkinson zu unterstützen. Ein grosses Legat erlaubte die Aufstockung der beiden Fonds. Seither werden jährlich an kleinere Forschungsprojekte in der Schweiz Beiträge ausgerichtet. 1990 fand auch die erste Ferienaktion statt, die in den beiden darauffolgenden Jahren wiederholt wurde.

Dank grossem persönlichem Einsatz unserer beiden Präsidenten, der Vorstandsmitglieder, der Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie der wichtigen Tätigkeit der Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen, ist die Schweizerische Parkinsonvereinigung zu einer nicht mehr wegzudenkenden Institution des schweizerischen Gesundheitswesens geworden. Wir freuen uns über die weitherum gute Zusammenarbeit mit Ärzten und vielen Fachleuten aus paramedizinischen Berufen, mit verwandten Organisationen, mit den verschiedensten Ämtern. Dankbar sind wir für die wohlwollende finanzielle Unterstützung durch und die gute Zusammenarbeit mit Vertretern von verschiedenen Chemiefirmen und anderen Institutionen der Wirtschaft. Ohne sie wäre das Überleben der Schweizerischen Parkinsonvereinigung in Frage gestellt.

Weil wir jedoch erst im jugendlichen Alter von zehn Jahren stehen, liegt noch vieles vor uns. Als erstes hoffen wir, dass unser Jubiläumsjahr mit den vielfältigen Aktionen in der ganzen Schweiz dazu beitragen wird, dass parkinsonkranke Menschen sich ohne Hemmungen in der Öffentlichkeit zeigen können.

„Wir bleiben in Bewegung!"

heisst das Motto des Jubiläums. Dies soll für den einzelnen Betroffenen wie für die ganze Vereinigung gelten!

Ausblick

Dr. Lorenz Schmidlin, Präsident

Der Rückblick auf die ersten zehn Jahre Parkinsonvereinigung und das bisher Erreichte sind uns Motivation und geben uns Kraft zur künftigen Erfüllung unserer Aufgaben.

Unsere Botschaft bleibt auch für die Zukunft unverändert:

WIR WOLLEN DEN PARKINSONPATIENTEN UND IHREN ANGEHÖRIGEN HELFEN, IHR SCHICKSAL BESSER TRAGEN ZU KÖNNEN.

Dabei hoffen wir auf Fortschritte der Forschung, dass sie wirksamere Medikamente entwickeln, ja, vielleicht sogar den Ursachen der Parkinsonschen Krankheit auf die Spur kommen kann. Wir hoffen auch auf einen weiteren Ausbau der medizinischen und paramedizinischen Betreuung, Dinge also, die nicht in unserer Hand liegen. In unserem eigenen Bereich aber gilt es, ebenfalls auszubauen, zu vertiefen, zu intensivieren, damit wir möglichst vielen Betroffenen stets bessere Dienstleistungen anbieten können.

Die Zahl der Patienten wird mit der steigenden Alterserwartung der Bevölkerung zunehmen. Von den geschätzten 12 000 Patienten in der Schweiz profitieren heute nur etwa 20 Prozent von den Angeboten der Parkinsonvereinigung und der Selbsthilfegruppen. Eine grosse Aufgabe steht uns also noch bevor, denn wir möchten für wesentlich mehr Parkinsonkranke Hilfe und Stütze sein.

Die langfristigen Zielsetzungen bleiben unverändert:

WIR WOLLEN, DASS ALLE SCHWEIZERINNEN UND SCHWEIZER WISSEN, WAS PARKINSON IST, DAMIT DAS VERSTÄNDNIS UND DIE UNTERSTÜTZUNGSBEREITSCHAFT IN DER ÖFFENTLICHKEIT ZUNEHMEN.

WIR WOLLEN, DASS ALLE BETROFFENEN DIE PARKINSONVEREINIGUNG MIT SELBSTHILFEGRUPPEN IN DER GANZEN SCHWEIZ KENNEN UND BEI BEDARF IHRE HILFE IN ANSPRUCH NEHMEN KÖNNEN.

Alljährlich wird deshalb unser Aktionsplan auf die Erreichung dieser Ziele hin angepasst. Die Bedürfnisumfrage von 1992 wird laufend überprüft und durch neue Anforderungen ergänzt. Unsere wichtigsten, in den kommenden Jahren noch auszubauenden Aufgaben sind:

Förderung der Selbsthilfegruppen

Die unmittelbarste Lebenshilfe erfahren die Betroffenen in den Selbsthilfegruppen. Sie stehen deshalb im Zentrum aller Bestrebungen der Schweizerischen Parkinsonvereinigung:

- Neugründungen werden dort angestrebt, wo noch keine Gruppen bestehen
- älter werdende Gruppen erhalten Unterstützung durch die Parkinson-Geschäftsstelle und Vertreter von lokalen Organisationen
- spezielle Gruppen für jüngere Patienten werden aufgebaut, damit deren besondere Interessen besser wahrgenommen werden können.

Information für Patienten und Angehörige

Unser wichtigster Informationsträger ist das vierteljährlich erscheinende Mitteilungsblatt für Mitglieder und weitere interessierte Kreise.

Die tägliche Telefonberatung durch die Geschäftsstelle vermittelt Patienten und Angehörigen persönliche Informationen.

Broschüren und Informationsblätter zu Spezialthemen werden laufend ergänzt und neu erarbeitet.

Informationsveranstaltungen für Patienten und Angehörige sollen weiter ausgebaut werden.

Aus- und Weiterbildung

der Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen sowie des Pflegepersonals von Spitälern, Heimen und der Hauspflege sind ein Bereich, dem wir in Zukunft noch vermehrte Aufmerksamkeit schenken werden.

Öffentlichkeitsarbeit

besitzt für uns einen besonders hohen Stellenwert. Sie wird systematisch ausgeweitet und verbessert, um die Bevölkerung laufend über die Parkinsonsche Krankheit aufzuklären und ihr Verständnis für die Betroffenen zu fördern.

Mittelbeschaffung

ist eine unabdingbare Voraussetzung für die Erfüllung unserer Aufgaben und deshalb ein Dauerthema. Gute Öffentlichkeitsarbeit erleichtert die Mittelbeschaffung, ein Effekt, den wir bei unseren Aktionen vermehrt berücksichtigen wollen.

Forschungsprojekte

werden unseren Mitteln entsprechend aus einem eigens dazu geäufneten Forschungsfonds unterstützt.

Zusammenarbeit

mit verwandten Organisationen (Europäische Parkinsonvereinigung und ausländische Parkinsongesellschaften) bezweckt den gegenseitigen Informationsaustausch; jene mit schweizerischen Institutionen (Pro Infirmis, Pro Senectute usw.) hilft uns vermeiden, eigene Dienste anzubieten, die bereits anderswo kompetent abgedeckt werden.

Unsere Aufgabenplanung wird auch in Zukunft auf die sich wandelnden Bedürfnisse der Parkinsonpatienten und ihrer Angehörigen ausgerichtet bleiben und insbesondere die Erwartungen der Selbsthilfegruppen mit einbeziehen.